

Gender och MR

Endometriosis och rätten till hälsa

Anna-Aseé Almroth

2015-11-05

Innehållsförteckning

1	Introduktion.....	2
1:1	Syfte	2
1:2	Frågeställning	2
1:3	Avgränsningar	3
1:4	Disposition	3
1	Internationell rätt	3
2.1	Hälsa som en mänsklig rättighet.....	3
2.2	FN:s Allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna.	4
2.3	Konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, ICESCR	4
2.4	Konventionen om avskaffandet av all diskriminering av kvinnor, CEDAW	5
3	Det europeiska skyddet för rätten till hälsa	6
3:1	Den europeiska sociala stadgan.....	6
4	Nationell rätt.....	6
4.2	Hälso- och sjukvårdslag (1982:763).....	6
4.3	Patientlagen (2014:821)	7
4.4	Diskrimineringslagen (2008:567).....	7
4.5	Socialstyrelsens rapporter.....	7
5	Endometriosis.....	8
6	Rättighetens positiva karaktär och Sveriges ansvar	9
7	Jämförelser med andra sjukdomar	10
7:1	Diabetes.....	10
7.2	Bröstcancer.....	10
8	Analys och slutsats	11
8:1	De lege lata.....	11
8:2	De lege feranda.....	11
8:3	Vården sviker endometriossjuka kvinnor	12

PM- Gender och MR- Anna-Aseé Almroth

1 Introduktion

”Dolda kvinnosjukdomar” är ett samlingsbegrepp för ett antal sjukdomar inom gynekologin som drabbar kvinnor och där kunskapen inom området är så pass begränsat att de drabbade sällan får den vård som krävs för att de ska bli friska. Endometrios är en av dessa sjukdomar där 200 000 kvinnor (en tiondel av Sveriges fertila kvinnor) är drabbade, vilket gör den till en av Sveriges vanligaste kroniska sjukdomar.¹ När en sjukdom drabbar så pass många brukar det definieras som en folksjukdom av socialstyrelsen. Det betyder att vissa nationella riktlinjer om behandlingsplan utfärdas och läkare och sjukvårdspersonal utbildas för att kunna ge rätt vård och stöd.² Trots att endometrios är mer vanligt förekommande än andra sjukdomar med den stämpeln så är den idag ännu inte klassad som en folksjukdom.³

Sverige har både internationella och nationella förpliktelser vad gäller rätt till hälsa och en icke-diskriminerande hälso- och sjukvård. Trots detta vittnar många kvinnor om att de inte blir trodda eller tagna på allvar av sina läkare, får fel diagnoser och inte kan sjukskriva sig eller få försäkringspengar trots att sjukdomen de har gör det omöjligt att leva ett normalt liv.⁴ Kränks kvinnors rätt till hälsa eftersom vissa sjukdomar prioriteras lägre och deras sjuktillstånd inte tas på allvar i större utsträckning än hos män?

1:1 Syfte

Syftet med detta PM är att redogöra för rätten till hälsa i Sverige och undersöka om faktorn kön kan påverka individens tillgång till vård. Sjukdomen endometrios kommer att användas som exempel för att svara på frågeställningen.

1:2 Frågeställning

1) *Följer Sverige sina förpliktelser vad gäller rätt till hälsa?*

2) *Är vården jämställd i praktiken?*

¹ Sandberg, Malin, 2015: *Svårt att få forskningsmedel för kvinnors sjukdomar*, hämtad 04.11.2015. <http://www.gu.se/omuniversitetet/aktuellt/nyheter/detalj//svart-att-fa-forskningsmedel-for-kvinnors-sjukdomar.cid1276436>

² Sundsvalls tidning 2015: *Endometrios - en folksjukdom som måste tas på allvar*. Hämtad 04.11.2015. <http://www.st.nu/opinion/debatt/endometrios-en-folksjukdom-som-maste-tas-pa-allvar-1>

³ Nilsson, Linnea, 2014: Socialstyrelsen: *”Inte troligt att det klassas som folksjukdom*. Hämtad 04.11.2015. <http://www.etc.se/inrikes/socialstyrelsen-inte-troligt-att-det-klassas-som-folksjukdom>

⁴ Sandberg, Malin, 2015: *Svårt att få forskningsmedel för kvinnors sjukdomar*.

1:3 Avgränsningar

Det hade varit intressant att titta på rätten till hälsa mellan könen när det kommer till sjukdomar som drabbar både kvinnor och män, som exempelvis hjärt-och kärlsjukdomar. Det finns forskning som visar att det finns en tydlig ojämställdhet i forskning, information och vård mellan könen vilket bidrar till att en man med dessa sjukdomar tenderar att få rätt diagnos och vård snabbare än en kvinna.⁵

Detta PM kommer dock att fokusera på en mer svårupptäckt ojämnlighet i vården eftersom det handlar om en sjukdom som enbart drabbar kvinnor, vilket gör det svårare att jämföra om det ligger någon diskriminering eller orättvisa bakom tillgången till information och rätt vård.

Det finns ett antal kvinnosjukdomar där det varken finns tillräckligt med forskning eller utbildad vårdpersonal för att ge kvinnorna rätt vård. Detta PM kommer dock enbart att fokusera på endometrios. Detta eftersom den är ett tydligt exempel på en sjukdom som enbart drabbar kvinnor och som i jämförelse med andra utbredda sjukdomar har fått oproportionerligt lite uppmärksamhet.

1:4 Disposition

Första delen av detta PM kommer att redogöra för gällande rätt (de lege lata). Kapitel 2,3 och 4 kommer att redogöra för Sveriges internationella och nationella förpliktelser när det gäller rätten till hälsa. Kapitel 5 beskriver sjukdomen endometrios och sista delen blir en kritisk analys och en diskussion om hur den gällande rätten fungerar i praktiken (de lege ferenda) och Sveriges positiva förpliktelser att skydda och förverkliga skyddet och implementeringen av en positiv rättighet.

1 Internationell rätt

2.1 Hälsa som en mänsklig rättighet

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar hälsa som ”Ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom”.⁶ Statens skyldigheter är enligt internationell rätt att arbeta med de förutsättningar som krävs för att varje individ ska

⁵ Socialstyrelsens rapport: *Jämställd vård, könsperspektiv på hälso- och sjukvården*, s 12. Hämtad 04.11.2015. https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10285/2004-103-3_20041033.pdf

⁶ World Health Organization: *WHO definition of Health*. Hämtad 04.11.2015 <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

uppnå detta i så hög grad som möjligt.⁷ Åtnjutandet av detta tillstånd är en mänsklig rättighet och går att hitta i både FN:s allmänna förklaring och i en rad andra internationella konventioner.

2.2 FN:s Allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna.

I allmänna förklaringen, som är ett av FN:s mest grundläggande dokument, tas hälsa upp i artikel 25, ”*var och en har rätt till en levnadsstandard tillräcklig för den egna och familjens hälsa och välbefinnande, inklusive mat, kläder, bostad, hälsovård*”. Andra artiklar är även starkt kopplade till rätten till hälsa eftersom åtnjutandet av artikel 25 kräver att rättigheterna är för alla och inte diskriminerar någon.⁸ Allmänna förklaringen är inte juridiskt bindande på samma sätt som en konvention som stater anslutit sig till. Förklaringen har dock sedvanestatus vilket trots det gör den bindande genom statspraxis och opinio juris.⁹

2:3 Konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, ICESCR

Konventionen trädde i kraft 1966 och kom till eftersom väst och öst hade olika intressen efter kalla kriget.¹⁰ Artikel 12 i konventionen befäster att ”*Konventionsstaterna erkänner rätten för var och en att åtnjuta bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa.*”¹¹ Artikeln tar också upp staternas skyldigheter att förbättra hälsovården, förebygga, bekämpa och behandla sjukdomar och att ”*skapa förutsättningar som tillförsäkrar alla läkarvård och sjukhusvård i händelse av sjukdom*”. Enligt konventionens artikel 2 ska dess rättigheter kunna åtnjutas av alla utan diskriminering.¹² Dock är skrivelsen lite mer vag än i ICCPR. Enligt 2:1 ska konventionsstaterna ”*till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser för att trygga att rättigheterna i denna konvention gradvis förverkligas*”¹³ medan i ICCPR används uttryck som ”*tillförsäkra*” och ”*respektera*”.¹⁴

Hälsa är ett komplext begrepp och många faktorer spelar in för att en individ ska uppnå största möjliga fysiska och psykiska välmående. Kommittén för ekonomiska och kulturella rättigheter har i en general comment försökt hjälpa staterna att tolka rättigheten. Det ligger

⁷ Gunner, Göran & Namli, Elena, *Allas värde och lika rätt, perspektiv på mänskliga rättigheter*, Stuentlitteratur AB, Lund 2005, s 49.

⁸ FN:s Allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, 1948, Artikel 2 och 7.

⁹ Moeckli, Daniel, Shah Sangeeta & Sirvakumaran Sandesh, *International Human Rights Law*, Second edition, Oxford University Press 2014, s 81.

¹⁰ Hedlund Thulin, Kristina, *Lika i värde och rättigheter: om mänskliga rättigheter*, Tredje upplagan, Norstedts juridik, Stockholm 2008, s 16.

¹¹ Konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, 1966, Artikel 12.

¹² Ibid, Artikel 2.

¹³ Ross, Susan Deller, Women´s human rights, *The international and comparative law casebook*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia 2008, s 92.

¹⁴ Konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter, 1966, Artikel 2.

inte i en stats makt att garantera medborgarna hälsa, andra faktorer som genetik, livsstil eller statens resurser kan spela roll. ”Bästa uppnåeliga hälsa” syftar dock till att staten med hänsyn till utomstående faktorer och sina resurser ska kunna erbjuda alla individer olika tjänster samt tillgänglig vård och medicin i så stor utsträckning som möjligt.¹⁵ De pekar även på vikten av att staten ser till att hälsa är tillgängligt för alla i praktiken (accessability) och att det inte sker någon diskriminering. De tar även upp diskriminering av kvinnor som ett problem och menar att staterna bör fokusera på program där kvinnors hälsa prioriteras, bland annat sjukdomar som enbart drabbar kvinnor.¹⁶ Konventionen har ett tilläggsprotokoll för individuell klagan, som Sverige inte har skrivit på.¹⁷

2.4 Konventionen om avskaffandet av all diskriminering av kvinnor, CEDAW

CEDAW trädde i kraft 1979 och är FNs viktigaste dokument när det gäller diskriminering av kvinnor.¹⁸ Artikel 2 definierar diskriminering av kvinnor som ”*varje åtskillnad, undantag eller inskränkning på grund av kön som har till följd eller syfte att begränsa eller omintetgöra erkännandet av mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på det politiska, ekonomiska, sociala, kulturella eller medborgerliga området eller något annat område för kvinnor, oberoende av civilstånd och med jämställdheten mellan män och kvinnor som grund, eller åtnjutandet eller utövandet av dessa rättigheter och friheter*”. Konventionen pekar på vikten av att jämställdheten ska säkerhetsställas i praktiken och i såväl offentlig som privat sfär.¹⁹

Artikel 12 tar upp rätten till hälsa genom att konventionsstaterna ska ”*vidta alla lämpliga åtgärder för att avskaffa diskriminering av kvinnor när det gäller hälsovård för att, med jämställdheten mellan män och kvinnor som grund, säkerställa tillgång till hälso- och sjukvård, inklusive sådan som avser familjeplanering*”.²⁰ Artikel 11 och 14 tar upp rätten till hälsa i samband med arbetsmarknaden och landsbygden.²¹ Sverige har skrivit på

¹⁵ Kommittén för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, 2000: *The right to the highest attainable standard of health* : . 08/11/2000. E/C.12/2000/4. (General Comments)

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Interpellationsdebatt i Riksdagen 2012: *Fattigdomsbekämpning genom ett tilläggsprotokoll till ESK-konventionen*. Hämtad 04.11.2015.

<http://www.riksdagen.se/sv/Debatter--beslut/Interpellationsdebatter1/Debatt/?did=H010115>

¹⁸ Ross, s 11.

¹⁹ Konventionen om avskaffandet av all slags diskriminering av kvinnor, 1979, artikel 2.

²⁰ Ibid, artikel 12.

²¹ Ibid, artikel 11 och 14.

tilläggsprotokollet om individuell klagan vilket enligt artikel 1 gör det möjligt för kommittén att pröva individuella klagomål om de uppfyller alla kriterier enligt art 3 och 4.²²

CEDAWs kommitté för mänskliga rättigheter skriver rapporter för att undersöka hur konventionssaterna sköter sina förpliktelser.²³ De uttryckte bland annat sin oro i en rapport 2008 över de resultat som socialstyrelsen fått fram i en undersökning om jämställdhetsbrister inom hälso- och sjukvården. De oroade sig även över att kvinnor i högre grad lider av stressrelaterade sjukdomar, besöker sjukvården mer och har högre sjukfrånvaro än män.²⁴

3 Det europeiska skyddet för rätten till hälsa

3:1 Den europeiska sociala stadgan

I artikel 11 befäster stadgan rätt till hälsa för den enskilde genom att bland annat ”*så långt som möjligt undanröja orsakerna till ohälsa*” och ”*att så långt som möjligt förebygga uppkomsten av epidemier, folksjukdomar och andra sjukdomar samt olycksfall*”.²⁵ Enskilda personer har inte klagorätt.

4 Nationell rätt

Det finns ingen artikel i Sveriges grundlag som tar upp rätten till hälsa men enligt 1 kap. 2 § fjärde stycket i regeringsformen så ska diskriminering av bland annat kön motverkas.²⁶

4.2 Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

Enligt de inledande bestämmelserna är målet för hälso- och sjukvården ”*en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde*”.²⁷

²² Fakultativt protokoll till Konventionen om avskaffandet av all slags diskriminering av kvinnor, 1999, artikel 3 och 4.

²³ Ross, s 363.

²⁴ Committee on the Elimination of Discrimination against Women 2008: Concluding observations of the Committee on the Elimination of Discrimination against Women: Sweden, s 6. Hämtad 04.11.2015:

<http://www.manskligarattigheter.se/Media/Get/435/ladda-ner-dokument-pdf%20Committee%20on%20the%20Elimination%20of%20Discrimination%20against%20Women>

²⁵ Den europeiska sociala stadgan, 1961, artikel 11.

²⁶ Regeringsformen (1974:152) 1 kap, 2 §.

²⁷ Hälso- och sjukvårdslag (1982:763) 1 kap.

Det ställs även krav på hälso- och sjukvården för att den ska drivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Bland annat ska den tillgodose patientens behov av trygghet, vara lätt tillgänglig och bygga på kontinuitet och säkerhet. Sista stycket i andra kapitlet bekräftar även att ”varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.”²⁸

4.3 Patientlagen (2014:821)

Samma sak står i patientlagen (2014:821), Kap 1, 6 § ”Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.”²⁹

Kapitel 2 tar upp tillgängligheten. Enligt § 1 och 2 ska Hälso-sjukvården vara lätt tillgänglig och patienten ska snarast få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.³⁰ Vidare i § 7: ”7 § Patienten ska få sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som är av god kvalitet och som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.”³¹

4.4 Diskrimineringslagen (2008:567)

Artikel 1 definierar diskriminering och dess grunder, varav kön är en av dem.³² Under artikel 2 § 13 förbjuds diskriminering inom hälso- och sjukvården.³³

4.5 Socialstyrelsens rapporter

Regeringen har vid flera tillfällen uppmärksammat ojämnligheten mellan män och kvinnor inom hälso- och sjukvården. De oroar sig exempelvis för att ett flertal sjukdomar som drabbar kvinnor prioriteras lägre än sjukdomar som drabbar män och kvinnor i lika stor utsträckning. De tar upp exempel som rör sexuell och reproduktiv hälsa och kronisk smärta.³⁴

Socialstyrelsen fick 2002 i uppdrag av regeringen att titta närmare på könsskillnaderna inom hälso- och sjukvården och det ledde till rapporten Jämställd vård- könsperspektiv på

²⁸ Hälso- och sjukvårdslag (1982:763) 2 kap.

²⁹ Patientlagen (2014:821) 1 kap § 6.

³⁰ Ibid, 2 kap § 1 och 2.

³¹ Ibid, 2 kap § 7.

³² Diskrimineringslagen (2008:567) artikel 1.

³³ Ibid, artikel 2 § 13.

³⁴ Regeringskansliet 2015: Förbättrad förlossningsvård och stärkta insatser för kvinnors hälsa, hämtad 04.11.2015: <http://www.regeringen.se/artiklar/2015/04/forbatttrad-forlossningsvard-och-starkta-insatser-for-kvinnors-halsa/>

hälsosjukvård.³⁵ Rapporten redogör för skillnader mellan män och kvinnor vad gäller vårdens kvalitet, kostnader och tillgänglighet.

Rapporten har granskat vårdens klagomålsinstanser och kommit fram till att 60 procent av de klagande är kvinnor och det mönstret följer tidigare undersökningar under de senaste tio åren. Utredarna analyserar vilka förklaringar detta kan ha och menar att vården fungerar sämre för kvinnor eftersom den är mindre anpassad till deras behov och förutsättningar och därför inte heller är effektiv nog. De tar upp ett exempel med kvinnor som söker för kronisk smärta utan att få hjälp trots att de gång på gång vänder sig till vården. Detta leder förstås till missnöje. Känslan av att inte bli tagen på allvar, att få svar att det inte riktigt finns något svar eller att det inte finns någon effektiv hjälp leder till en enorm frustration.³⁶ Det saknas även data på jämställd vård när det gäller mindre avancerad vård som primärvården, dit de flesta kvinnor med endometrios och okända smärttillstånd vänder sig.³⁷

Under maj 2015 beslutade regeringen att ge socialstyrelsen i uppdrag att se närmare på ett par kroniska sjukdomar där det råder brister i kunskap och vård, och endometrios är tillsammans med epilepsi och psoriasis en av dem. Resultatet av denna studie kommer att presenteras i december.³⁸

5 Endometrios

Endometrios uppstår genom att celler som liknar livmoderslemhinnans hamnar utanför livmodern och fastnar på olika organ i buken, oftast på äggstockarna eller i bukhinnan. Dessa endometriosceller börjar växa och orsakar inflammationer som leder till smärta, sammanväxningar och ärrvävnad. När cellerna vuxit sig stora nog så kapslar kroppen in dem i försvar och det bildas cystor. Var tionde kvinna lider av endometrios och av dem har 60 procent besvär och 20 procent allvarliga problem. Symptomen är smärta, oftast i samband med mens och ägglossning men kvinnor med svår endometrios har konstant ont. Smärtan kan

³⁵ Socialstyrelsens rapport: *Jämställd vård, könsperspektiv på hälso- och sjukvården*.

³⁶ Ibid, s 11.

³⁷ Ibid, s 16.

³⁸ Pressmedelände från socialstyrelsen 2015: *Socialstyrelsen gör förstudie om endometrios*, hämtad 04.11.2015: <file:///C:/Users/Anna/Downloads/2015-0526%20Socialstyrelsen%20g%C3%B6r%20f%C3%B6rstudie%20om%20endometrios.pdf>

vara så svår att kvinnan kräks, svimmar och är utslagen i flera dagar. Andra symptom är bland annat smärta vid samlag, energilöshet och svårigheter att bli gravid.³⁹

Det tar i genomsnitt åtta år tills man får diagnosen endometriosis och många kvinnor har under dessa år sökt hjälp hos flera olika läkare för menssmärta eller kronisk smärta i buken. Det är vanligt att få fel diagnoser, exempelvis IBS (irriterad tarm) eller urinvägsinfektion. Det finns inget botemedel för endometriosis utan istället används vissa metoder för att lindra smärtan, som exempelvis värktabletter, akupunktur, värmekudde, fysisk träning, KBT och mindfulness. Eftersom endometrioscillerna måste ha östrogen för att växa så får många kvinnor p-piller utskrivna som behandling vilket syftar till att få menstruationsblödningarna att minska eller försvinna helt. En annan hormonell behandlingsmetod är att försätta kvinnan i ett konstgjort klimakterium. När en kvinna får hormonella preparat utskrivna för att hon ska ta dem på heltid i flera år ingår den kostnaden inte i högkostnadsskyddet eftersom det räknas som ett preventivmedel och inte som ett läkemedel. Detta exkluderar även många kvinnor av ekonomiska skäl eftersom ett p-piller som passar kan kosta alldeles för mycket. Detta strider mot de etiska riktlinjerna vad gäller läkemedelskostnad eftersom dessa kvinnor behandlas för en sjukdom.⁴⁰

En sista utväg är kirurgi då cystor och sammanväxningar tas bort. Detta löser dock sällan problemen på lång sikt. Det finns även de som opererar bort äggstockar och livmoder vilket kan leda till en förbättring, men det är en chansning för var femte märker ingen skillnad och blir i värsta fall sämre efter operationen.⁴¹

6 Rättighetens positiva karaktär och Sveriges ansvar

Trots Wiendeklarationens bestämmelse att alla rättigheter är universella, odelbara och ömsesidigt beroende av varandra⁴² så har ESK-konventionen setts som ”andra generationens rättigheter” och innehåller en rad rättigheter av positiv karaktär, varav hälsa är en. Rättigheter av positiv karaktär betyder att ett aktivt arbete inom staterna med implementering och säkerhetsställandet av skyddet för individerna är ett måste för att rättigheterna ska kunna förverkligas. Detta kostar pengar och det har förstås betydelse för staternas förmåga och vilja

³⁹ Endometriosisföreningens hemsida, *Vad är endometriosis?* Hämtad 04.11.2015
<http://www.endometriosisforeningen.com/vad-ar-endometriosis>

⁴⁰ Motion 2014/15:2444: *Endometriosis som folksjukdom*, 2014.

⁴¹ Endometriosisföreningens hemsida, *Vad är endometriosis?* Hämtad 04.11.2015

⁴² Wiendeklarationen, 1993.

att skydda och förverkliga vissa rättigheter.⁴³ När det kommer till reproduktiv och sexuell hälsa har det också alltid varit en kontroversiell fråga och en rättighet som varit svår att förverkliga världen över⁴⁴.

Till skillnad från exempelvis ICCPR finns inte heller någon individuell klagomekanism i ESK-konventionen som individer i Sverige kan använda sig av i fall som rör kränkningar av deras rätt till hälsa. Det finns dock en kommitté som granskar staternas efterlevnad av konventionen. Om det emellertid slås fast att anledningen till att kvinnor med endometriosis inte får effektiv vård är på grund av deras kön så handlar det om diskriminering. Då är skyddet starkare och det är lättare att få upprättelse på individnivå än när det gäller rättigheten hälsa. Då skulle även ICCPR kunna vara aktuell vilket också gör det möjligt för individen att få sitt mål prövat i högre instans om det uppfyller kriterierna enligt tilläggsprotokollet för individuella klagomål.⁴⁵

7 Jämförelser med andra sjukdomar

7:1 Diabetes

För att tydliggöra denna ojämnlighet går det att jämföra endometriosis med exempelvis diabetes, som klassas som en folksjukdom och är vanlig bland både kvinnor och män.⁴⁶ Det finns nationella riktlinjer och kunskap om sjukdomen och de som drabbas kommer inom rimlig tid få en diagnos och rätt vård. Den medicin de behöver går under högkostnadsskyddet och de får rätt till försäkringskassa vid sjukskrivningar. De får träffa läkare som redan i primärvården har god kunskap om diabetes och som kan ställa rätt diagnos och ge rätt vård. Trots att endometriosis är vanligare bland kvinnor än diabetes så är kunskapen om sjukdomen långt ifrån lika utbredd.

7.2 Bröstcancer

Bröstcancer är exempelvis en omhuldad sjukdom trots att den (nästan) bara drabbar kvinnor.⁴⁷ Kan det bero på att den inte är dold bakom tal om kvinnans normaltillstånd utan snarare

⁴³ Moeckli, s 102.

⁴⁴ Ross, s 571.

⁴⁵ Fakultativt protokoll till Konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter, 1966.

⁴⁶ Diabetesförbundets hemsida: *Diabetes i siffror*, hämtat 04.11.2015:
<http://www.diabetes.se/sv/Diabetes/Om-diabetes/Diabetes-i-siffror/>

⁴⁷ Cancerfondens hemsida: *Om cancer*, hämtad 04.11.2015:
<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/brostcancer>

uppenbart synlig och uppenbart ett onormalt tillstånd? Eller beror det helt enkelt på att cancer i allmänhet alltid utreds ordentligt och beforskas livligt?

8 Analys och slutsats

8:1 De lege lata

Skyddet för individers hälsa oavsett kön är lagstadgat enligt både internationell och nationell rätt. Sverige har skyldighet att arbeta med de förutsättningar landet har och med det som krävs för att varje individ ska uppnå en så hög grad av fysiskt och psykiskt välmående som möjligt.

8:2 De lege feranda

Ett problem med lagtexterna är att de inte gör någon större skillnad mellan formell och faktisk jämställdhet. CEDAW är det dokument som tydligast beskriver vilka skyldigheter de anslutna staterna har när det kommer till kvinnors rättigheter och till att dessa ska uppmärksammas och upprätthållas även i praktiken. Artikel 12 beordrar staterna att vidta alla lämpliga åtgärder för att avskaffa diskriminering av kvinnor när det gäller hälsovård. Det är även bara till CEDAW det finns möjlighet att göra ett individuellt klagomål om alla inhemska rättsmedel är uttömda.

Varken regeringsformen, hälso- och sjukvårdslagen eller patientlagen ger särskilt mycket stöd, utan den som vill hävda sin rätt måste åberopa diskrimineringslagstiftningen. Ett tillägg till kapitel 2 i hälso- och sjukvårdslagen och till kapitel 2 i Patientlagen om tillgänglighet skulle kunna bredda skyddet en aning. Det skulle tydligare markera att det inte får finnas något utrymme för att göra vården mindre tillgänglig för vissa grupper (kön, etnicitet, ålder) även om det sägs i kapitel 1 att alla individer ska få vård på lika villkor.

Trots att många kvinnor med endometriosis upplever en inskränkning i deras rätt till hälsa så är det en rättighet som det rent juridiskt är svårt att ställa någon till svars för. Rättigheten att inte bli diskriminerad väger tyngre och finns inskriven i flera viktiga konventioner, bland annat ICCPR och Europakonventionen. Hade en kvinna känt sig diskriminerad på grund av sitt kön inom hälso- och sjukvården skulle hon kanske, om fallet uppfyller alla krav, kunna klaga med hänvisning till någon av dessa. Problemet med dessa dolda kvinnosjukdomar är just att de är dolda. De drabbade är unga kvinnor som hela sina liv fått höra att mens inte är någonting som det bör talas högt om och att mensvärk är fullt normalt. Kvinnors sjukdomar som rör sexualitet och reproduktivet ses ofta som normaltillstånd och något som de måste leva med eftersom det är en del av att vara kvinna. När inte heller den sjukvårdspersonal de vänder sig

till bekräftar deras oro för att någonting är fel utan normaliserar deras smärta med hänvisning till ”den normala kvinnokroppen” så är det inte konstigt att sjukdomen inte får någon uppmärksamhet. Det kan förklara skillnaderna mellan dessa kvinnosjukdomar och andra sjukdomar som drabbar kvinnor, som bröstcancer.

8:3 Vården sviker endometriossjuka kvinnor

Hälso- och sjukvården sviker dessa kvinnor och de blir själva ansvariga för att kämpa för rätten till vård. I genomsnitt tar det åtta år innan sjukvården diagnostiserar dem rätt. De sena diagnoserna orsakar större risk för att endometriosen ska ha hunnit angripa livmodern och äggstockarna så pass mycket att det blir aktuellt att operera bort dem. För många kvinnor runt 30 år betyder det att de förlorar möjligheten att få biologiska barn. Detta hade i större utsträckning kunnat undvikas om de fått en diagnos många år tidigare.

Med tanke på rättighetens positiva karaktär och Sveriges skyldigheter att aktivt arbeta med implementeringen så krävs det dock en mer noggrann granskning av vården ur ett genusperspektiv för att de skillnader som finns ska upptäckas. Då kan man medvetet arbeta för att eliminera den ojämlika behandling som idag drabbar endometriossjuka kvinnor.

Förhoppningsvis leder socialstyrelsens senaste utredning till att endometrios blir klassad som en folksjukdom vilket betyder att nationella riktlinjer för diagnos och behandling ska tas fram. Sjukdomen skulle då uppmärksammas och primärvården, skolsköterskor och andra vårdinstanser som möter dessa kvinnor i ett tidigt stadiet skulle få kunskap och förståelse om sjukdomen och börja ta dessa kvinnor på allvar. Detta skulle vara ett viktigt steg i rätt riktning mot en hälso- och sjukvård som är mer jämlik i praktiken.

Litteraturförteckning:

Internationella avtal och konventioner

FN:s Allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, 1948.

Konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter, 1966.

Fakultativt protokoll till Konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter, 1966.

Konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, 1966.

Konventionen om avskaffandet av all slags diskriminering av kvinnor, 1979.

Fakultativt protokoll till Konventionen om avskaffandet av all slags diskriminering av kvinnor, 1999.

Wiendeklarationen, 1993.

Den europeiska sociala stadgan, 1961.

Committee on the Elimination of Discrimination against Women 2008: Concluding observations of the Committee on the Elimination of Discrimination against Women: Sweden.

Hämtad 04.11.2015: <http://www.manskligarattigheter.se/Media/Get/435/ladda-ner-dokument-pdf%20Committee%20on%20the%20Elimination%20of%20Discrimination%20against%20Women>

Kommittén för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, 2000: The right to the highest attainable standard of health : . 08/11/2000. E/C.12/2000/4. (General Comments)

Nationell rätt

Regeringsformen (1974:152)

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

Patientlagen (2014:821)

Diskrimineringslagen (2008:567)

Motion 2014/15:2444: Endometriosis som folksjukdom

Litteratur:

Gunner, Göran & Namli, Elena, Allas värde och lika rätt, perspektiv på mänskliga rättigheter, Studentlitteratur AB, Lund 2005.

Hedlund Thulin, Kristina, Lika i värde och rättigheter: om mänskliga rättigheter, Tredje upplagan, Norstedts juridik, Stockholm 2008.

Moeckli, Daniel, Shah Sangeeta & Sirvakumaran Sandesh, International Human Rights Law, Second edition, Oxford University Press 2014.

Ross, Susan Deller, Women's human rights, The international and comparative law casebook, University of Pennsylvania Press, Philadelphia 2008.

Webbaserade källor

Cancerfondens hemsida: Om cancer (04.11.2015) <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/brostcancer>

Diabetesförbundets hemsida: Diabetes i siffror (04.11.2015) <http://www.diabetes.se/sv/Diabetes/Om-diabetes/Diabetes-i-siffror/>

Endometriosisföreningens hemsida: Vad är endometriosis? (04.11.2015) <http://www.endometriosisforeningen.com/vad-ar-endometriosis>

Interpellationsdebatt i Riksdagen 2012: Fattigdomsbekämpning genom ett tilläggsprotokoll till ESK-konventionen <http://www.riksdagen.se/sv/Debatter--beslut/Interpellationsdebatter1/Debatt/?did=H010115>

Nilsson, Linnea, 2014: Socialstyrelsen: "Inte troligt att det klassas som folksjukdom" (04.11.2015) <http://www.etc.se/inrikes/socialstyrelsen-inte-troligt-att-det-klassas-som-folksjukdom>

Pressmeddelande från socialstyrelsen 2015: Socialstyrelsen gör förstudie om endometriosis (04.11.2015) <file:///C:/Users/Anna/Downloads/2015-0526%20Socialstyrelsen%20g%C3%B6r%20f%C3%B6rstudie%20om%20endometriosis.pdf>

Regeringskansliet 2015: Förbättrad förlossningsvård och stärkta insatser för kvinnors hälsa (04.11.2015) <http://www.regeringen.se/artiklar/2015/04/forbatttrad-forlossningsvard-och-starkta-insatser-for-kvinnors-halsa/>

Sandberg, Malin, 2015: Svårt att få forskningsmedel för kvinnors sjukdomar (04.11.2015) <http://www.gu.se/omuniversitetet/aktuellt/nyheter/detalj//svart-att-fa-forskningsmedel-for-kvinnors-sjukdomar.cid1276436>

Socialstyrelsens rapport: Jämställd vård, Könsperspektiv på hälso- och sjukvården (04.11.2015) https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10285/2004-103-3_20041033.pdf

Sundsvalls tidning 2015: Endometrios - en folksjukdom som måste tas på allvar (04.11.2015) <http://www.st.nu/opinion/debatt/endometrios-en-folksjukdom-som-maste-tas-pa-allvar-1>

World Health Organization: WHO definition of Health (04.11.2015) <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>